

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Sveučilišni diplomski studij Sestrinstvo

Snežana Milanović

**SMETNJE SPAVANJA U BOLESNIKA S
FOKALNOM DISTONIJOM**

Diplomski rad

Osijek, 2017.

Rad je ostvaren u Kliničkom bolničkom centru Osijek

Mentor rada: doc. dr. sc. Svetlana Tomić

Rad sadrži: 48 listova i 14 tablica

Sadržaj

1. UVOD.....	1
1.1. Distonije.....	1
1.1.1. Patologija i patofiziologija	1
1.1.2. Podjela distonija	2
1.1.3. Liječenje distonija	3
1.2. Kvaliteta sna	4
1.3. Kvaliteta života.....	4
2. CILJ RADA.....	6
3. ISPITANICI I METODE.....	7
3.1. Ispitanici.....	7
3.2. Plan rad i istraživačke metode.....	7
3.3. Statističke metode.....	8
4. REZULTATI.....	10
4.1. Osnovna obilježja ispitanika	10
4.2. Kvaliteta sna i dnevna pospanost	14
4.3. Kvaliteta života ispitanika s fokalnom distonijom.....	20
5. RASPRAVA.....	24
6. ZAKLJUČAK	25
7. SAŽETAK.....	26
8. SUMMARY	27
9. LITERATURA	29

10. ŽIVOTOPIS.....	32
11. PRILOZI.....	34

1. UVOD

1.1. Distonije

Distonije su hiperkinetički poremećaji pokreta, karakterizirani nevoljnim i trajnim mišićnim kontrakcijama koje dovode do torzijskih (uvijajućih) i ponavljajućih pokreta ili do abnormalnih položaja tijela (1-3). Uvijek su zahvaćene iste skupine mišića i prisutna je simultana kontrakcija agonista i antagonista (3). Prevalencija distonije procjenjuje se na oko 15 do 30 ljudi na 100 000. U jednom istraživanju pokazano je da je učestalost primarne distonije, u osoba iznad 50 godina, oko 732 na 100 000, što primarnu distoniju čini čestim neurološkim oboljenjem u starijoj populaciji (3).

Sve se više kod ovih bolesnika uočavaju i nemotorički simptomi kao što su depresija, anksioznost, bol i smetnje spavanja (3, 4). Prema jednom istraživanju, čak 95 % oboljelih od cervikalne distonije, imaju jedan od nemotoričkih simptoma (gubitak samopouzdanja, nesanica, umor i bol) (4). Najčešće smetnje spavanja su: smetnje usnivanja, noćnog buđenja, nokturija, noćne more, senzorni poremećaji tijekom noći, apneja i prekomjerna dnevna pospanost.

1.1.1. Patologija i patofiziologija

Patofiziologija poremećaja pokreta u distoniji je iznimno složena i nije u potpunosti jasna. Zahvaljujući modernim dijagnostičkim metodama, otkrivena su brojna područja mozga koja su odgovorna za razvoj distonije. Ekscesivni pokreti u distoniji vjerojatno nastaju zbog gubitka inhibicije u kontroli motoričkih funkcija. Normalni živčani sustav sastoji se od ekscitacijskih i inhibitornih neuronskih krugova koji su u ravnoteži jedni s drugima. Smatra se da je poremećaj u distoniji dijelom lokaliziran u području bazalnih ganglija gdje dolazi do redukcije inhibitorne funkcije paliduma na talamus, što rezultira pretjeranom aktivnošću u premotornom dijelu moždane kore. Prema jednoj hipotezi, radi se o manjku inhibicijskih interneurona i manjku GABA-aktivnosti u mozgu, što ili direktno zahvaća senzorni i motorički dio korteksa ili direktno bazalne ganglije, a indirektno motoričke dijelove korteksa (3).

1.1.2. Podjela distonija

Distonije se, prema anatomske lokalizaciji, dijele na:

1. **fokalnu** distoniju lokaliziranu samo na jednoj regiji
2. **segmentalnu** distoniju lokaliziranu na dvije ili više susjednih regija
3. **multifokalnu** distoniju lokaliziranu na dvije ili više regija koje nisu susjedne
4. **generaliziranu** distoniju; zahvaća noge, trup i još jednu regiju
5. **hemidistoniju** distoniju; zahvaća udove jedne strane tijela (5,6).

Najčešća fokalna distonija je cervikalna koja se uglavnom javlja oko petog desetljeća života (3). Početak bolesti je postupan, a u manjem broju oboljelih simptomi nastupaju naglo. Najprije se javlja osjećaj zatezanja ili povlačenja u vratu i nevoljna devijacija glave u stranu. Devijacija glave najčešće je u kombiniranim smjerovima, a rijetko se javlja samo u jednom smjeru, kao npr. anterokolis, retrokolis ili laterokolis. U 75 % slučajeva, kod bolesnika s cervikalnom distonijom, javlja se bol u području vrata. Istovremeno, bol predstavlja jedan od najvažnijih čimbenika za procjenu kvalitete života (1, 7).

Bol je glavni razlog zbog kojih oboljeli traže pomoć. Javlja se u području vrata, ramena i leđa, a može se provocirati rotacijom ipsilateralne ruke. Često je pridružena i kronična nespecifična glavobolja (3).

Blefarospazam je fokalna distonija koja zahvaća mišić orbicularis oculi i javlja se uglavnom u šestom desetljeću života. Najčešće zahvaća oba mišića i može dovesti do kornealne abrazije i dermatohalazije. Prvi simptomi su ekscesivno treptanje uz koje je pridružen osjećaj suhoće ili iritacije očiju te napreduje do kloničke ili toničke kontrakcije mišića, što drastično ometa svakodnevne aktivnosti. Jako svjetlo, čitanje i gledanje televizije pogoršava simptome, dok dodirivanje očiju, lica, govor i pjevanje poboljšavaju simptome (3).

Oromandibularna distonija zahvaća mišiće čeljusti i očituje se prominentnim otvaranjem i zatvaranjem usta. Često su zahvaćeni jezik, mišići lica i ždrijela. Laringealna distonija ometa

normalan govor, a može biti aduktorna ili abduktorna s tremorom u glasu koji se može javiti u oba oblika.

Grč pri pisanju (Writer's cramp) javlja se najčešće između 30. i 50. godine. Opisuje se kao osjećaj zatezanja ili boli u prstima ruke i podlaktici s fleksijom palca i kažiprsta, pronacijom ruke i ulnarnom devijacijom, a obično biva isprovociran ponavljajućim radnjama šake (npr. pisanje, sviranje ili neka druga repetitivna aktivnost) (3).

1.1.3. Liječenje distonija

Liječenje distonija može se podijeliti na fizikalnu terapiju i potporno liječenje, oralnu medikaciju i neurokiruško liječenje (3). Terapijski pristup obično je ograničen na simptomatsko liječenje i mora biti prilagođen individualnim potrebama pacijenta (8). Fizikalna terapija i potporno liječenje služe za održavanje pokretljivosti i sprječavanje nastanka kontraktura te za suzbijanje boli i onesposobljenosti pacijenta. U pojedinim oblicima distonija, primjena ortoza može biti također korisna. Za cervikalnu distoniju, obilježenu anterokolisom, primjenjuju se semi-rigidne cervikalne ortoze (Aspen ovratnik), a za retrokolis Minerva ortoza. Fizikalna se terapija uvijek mora kombinirati s drugim metodama liječenja (3).

Lijekovi za oralnu primjenu čine glavni način liječenja distonija i koriste se uglavnom za segmentalne i generalizirane oblike. Počinje se uvijek s najnižim dozama te se postupno kroz nekoliko tjedana doza povećava da se izbjegnu nuspojave lijekova (opstipacija, suhoća usta, zamućen vid, retencija urina i kognitivne smetnje) (3).

Botulinum toksin koristi se kao prvi izbor lijeka za fokalne distonije, ali se može koristiti i za segmentalne. Daje se kao lokalna subkutana injekcija iznad zahvaćenog mišića ili direktno u mišić. Lijek kratko djeluje te je potrebno ponavljati davanje svakih 3 do 6 mjeseci. Nuspojave su uglavnom blage i nastaju na mjestu primjene, dok se puno rjeđe javljaju simptomi poput gripe i razvoj neutralizirajućih protutijela na lijek (3). Kada lijekovi i Botulinum toksin ne daju odgovarajući učinak, dolazi u obzir i duboka stimulacija mozga (9).

1.2. Kvaliteta sna

Rezultati istraživanja pokazali su smanjenu kvalitetu sna kod bolesnika s fokalnom distonijom (10). Odgovarajuće navike spavanja preduvjet su za dobro prospavanu noć i važan čimbenik za dobro dnevno funkcioniranje. Navike spavanja razlikuju se među pojedincima i populacijama; ovise o dobi, spolu te životnim navikama kao što su pijenje alkohola, kofeinskih napitaka i pušenje cigareta.

Ostali pokazatelji kvalitete spavanja su latentna usnivanja, dužina trajanja sna i dnevno funkcioniranje. Latenca usnivanja usko je povezana s prehrambenim navikama i vrstom hrane koja se konzumira prije spavanja. Provedena istraživanja pokazuju kako slatka, masna i začinjena hrana povećavaju vrijeme koje je potrebno za usnivanje. Dnevno funkcioniranje je pokazatelj kvalitete i kvantitete spavanja. Postoje jednostavni upitnici koji utvrđuju normalnu i povećanu dnevnu pospanost, jedan od njih je Epworth Sleepiness Scale (ESS) (11).

1.3. Kvaliteta života

Kvaliteta života predmet je interesa mnogih znanosti: psihologije, sociologije, filozofije, medicine i zdravstvene zaštite. Tijekom povijesti, koncept kvalitete života se razlikovao i mijenjao. Različito poimanje koncepta kvalitete života dovelo je do niza teorija i različitih definicija.

Prema autoru Cumminsu, koji je definirao sedam osnovnih područja kvalitete života, najčešće korišteni model utvrđivanja kvalitete života čine zdravlje, emocionalna dobrobit, materijalno blagostanje, bliski odnosi s drugim ljudima, produktivnost, društvena zajednica i sigurnost (12).

Drugu definiciju iznose Felce i Perry, koji definiraju kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koji uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti određene osobe (13).

Promjene objektivnih čimbenika ne znače ujedno i promjenu subjektivne kvalitete života. Kvalitetu života, kao subjektivno doživljavanje vlastita života, definiraju Krizmanić i Kolesarić, koji tvrde da je određena objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i njenog specifičnog životnog iskustva. Određeni stupanj zadovoljenja životnih potreba smatra se nužnim, ali ne i dovoljnim uvjetom kvalitete života (14).

Doživljaj kvalitete života osnovan je kako na osobnom iskustvu, tako i na aspiracijama, željama i vrijednostima pojedinaca; određen je psihofizičkim sklopom njegovih karakteristika i objektivnim uvjetima u kojima osoba živi (15).

Svaki pojedinac trebao bi procijeniti svoje doživljaje i stanje. Uzevši u obzir kroničnu bolest kao ograničavajući čimbenik u aktivnostima, kvaliteta života ovisi o kompenzaciji nedostatka i upotrebi postojećih prednosti. Društveno okruženje i aktivno sudjelovanje u komunikaciji preduvjet je za kvalitetu života. Zadovoljavanje osnovnih životnih potreba je objektivni uvjet kvalitete života (14).

2. CILJ RADA

Cilj ovog rada bio je:

- ispitati postojanje smetnji spavanja kod bolesnika s fokalnom distonijom
- ispitati utjecaj smetnji spavanja na kvalitetu života bolesnika s fokalnom distonijom.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

Ispitanici su činili uzorak bolesnika sa simptomima fokalne distonije, koji su dolazili na kontrolni pregled u Kliniku za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek, i kontrolna zdrava skupina koja odgovara po dobi i spolu. Podijeljeno i ispunjeno je 63 upitnika, a važećih je 60. Kriterij uključenja bio je da ispitanik ima simptome fokalne distonije.

Za provođenje istraživanja dobivena je suglasnost Etičkog povjerenstva Medicinskog fakulteta Osijek. Svaki ispitanik bio je upoznat s ciljem istraživanja i potpisom dao svoj pristanak za sudjelovanje.

3.2. Plan rad i istraživačke metode

Ovo istraživanje provedeno je kao presječno (16). Podatci su skupljani od 1. kolovoza 2016. do 1. srpnja 2017. godine. Kao instrument istraživanja upotrijebljen je anketni list (prilog 1) koji je sadržavao demografske podatke (spol, dob, bračni status, radna aktivnost, navike (kava, alkohol i lijekovi)), podatke o funkcioniranju u kućanstvu, socijalnom životu, seksualnom životu i utjecaj boli na svakodnevno funkcioniranje. Za analizu smetnji sna, prekomjerne dnevne pospanosti kvalitete života korišteni su sljedeći upitnici – Pittsburghova skala spavanja ili Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), Epworth Sleepnes Scale (ESS) i Short Form Health Survey (SF-36) ili skala za ispitivanje subjektivnog osjećaja zdravlja (11, 17, 18).

Pittsburghova skala spavanja ocjenjuje kvalitetu i obrasce spavanja kroz samopercepciju navika spavanja tijekom proteklih mjesec dana. Sadrži 7 podskala: subjektivna kvaliteta spavanja, latencija uspavljivanja, trajanje spavanja, uobičajena učinkovitost spavanja, poremećaji spavanja, korištenje lijekova za spavanje i dnevno

funkcioniranje. Rezultat kvalitete spavanja dobiva se zbrajanjem 7 podskala. Svaka sastavnica boduje se od 0 do 3, gdje 0 označava bez poteškoća, a 3 označava velike poteškoće. Ukupan zbroj bodova 5 i više, indikativan je za slabu kvalitetu sna (17).

Epworthova skala dnevne pospanosti ili ESS sastoji se od 8 pitanja u kojima ispitanici subjektivno procjenjuju razinu dnevne pospanosti u uobičajenim životnim situacijama. Na svako ponuđeno pitanje moguće je odgovoriti s jednim od ponuđenih četiri odgovora (0 – nemam potrebu za spavanjem; 1 – imam blagu potrebu za spavanjem; 2 – imam umjerenu potrebu za spavanjem; 3 – imam neodoljivu potrebu za spavanjem). Ukupan zbroj bodova dovodi do krajnjeg rezultata koji razlikuje ispitanike koji imaju i nemaju prekomjernu dnevnu pospanost. Ukupan zbroj 4 predstavlja graničnu vrijednost (11, 19).

SF-36 (Short Form Health Survey) ocjenjuje subjektivan osjećaj zdravlja kroz 36 pitanja (čestica) koja se odnose na vremenski period od četiri tjedna. Pitanja pokrivaju 8 dimenzija zdravlja: 1. tjelesna aktivnost, 2. ograničenja aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja, 3. tjelesna bol, 4. opća percepcija zdravlja, 5. vitalnost (energija i umor), 6. socijalne funkcije, 7. ograničenja zbog emocionalnih problema i 8. mentalno zdravlje. Po tipu odgovora, pitanja su višestrukog izbora. Rezultat se standardno izražava na 9 dimenzija koje čine profil zdravstvenog statusa. Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku dimenziju. Niski rezultati odražavaju smanjenu i ograničenu funkcionalnost, odnosno gubitak funkcije, postojanje bolova i procjenu zdravlja lošim. Visoki rezultati odražavaju procjenu zdravlja dobrim, bez bolova i bez funkcionalnih ograničenja (18).

3.3. Statističke metode

Kategorijski podatci su predstavljeni apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički podatci opisani su medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Razlike kategorijskih varijabli testirane su Fisherovim egzaktnim testom. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Shapiro-Wilkovim testom. Razlike numeričkih varijabli između dviju nezavisnih skupina testirane su Mann-Whitney U testom (20). Sve P vrijednosti su dvostrane. Razina značajnosti je postavljena na $\alpha = 0,05$. Za statističku analizu korišten je statistički

program MedCalc Statistical Software version 14.12.0 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <http://www.medcalc.org>; 2014).

4. REZULTATI

4.1. Osnovna obilježja ispitanika

Istraživanje je provedeno na 60 ispitanika, koji su podijeljeni u dvije skupine po 30 (50 %) ispitanika, od kojih je jedna skupina zdravih ispitanika (kontrolna skupina), a druga skupina su bolesnici s fokalnom distonijom. Žena je 40 (67 %). Prema bračnom statusu, u braku je 42 (70 %) ispitanika, a prema dobnim skupinama više ispitanika je starijih od 51 godinu, bez značajne razlike prema skupinama (Tablica 1).

Tablica 1. Osnovna obilježja ispitanika u odnosu na skupine

		Broj (%) ispitanika			P*
		Kontrolna skupina	Fokalna distonija	Ukupno	
Spol					
	Muškarci	10 (33)	10 (33)	20 (33)	> 0,99
	Žene	20 (67)	20 (67)	40 (67)	
Dob ispitanika					
	20 – 30	1 (3)	1 (3)	2 (3)	> 0,99
	31 – 40	2 (7)	2 (7)	4 (7)	
	41 – 50	3 (10)	3 (10)	6 (10)	
	51 – 60	10 (33)	10 (33)	20 (33)	
	61 – 70	8 (27)	8 (27)	16 (27)	
	71 i više	6 (20)	6 (20)	12 (20)	
Bračni status					
	U braku	20 (67)	22 (73)	42 (70)	0,89
	Razveden/a	4 (13)	2 (7)	6 (10)	
	Udovac/ica	3 (10)	3 (10)	6 (10)	
	Samac/ica	1 (3)	2 (7)	3 (5)	
	Izvanbračna zajednica	2 (7)	1 (3)	3 (5)	
Ukupno		30 (100)	30 (100)	60 (100)	

*Fisherov egzaktni test

Prema radnom statusu, zaposlenih je 24 (40 %), a umirovljenika 27 (45 %). Sa supružnikom živi 28 (47 %) ispitanika, a sa supružnikom i djecom njih 13 (22 %) ispitanika (Tablica 2).

Tablica 2. Osnovna obilježja ispitanika u odnosu na skupine

	Broj (%) ispitanika			P*
	Kontrolna Skupina	Fokalna distonija	Ukupno	
Radni status				
Zaposlen	16 (53)	8 (27)	24 (40)	0,07
Nezaposlen	4 (13)	3 (10)	7 (12)	
Umirovljenik	10 (33)	17 (57)	27 (45)	
Invalidnost	0	2 (7)	2 (3)	
S kim žive				
Sami	2 (7)	3 (10)	5 (8)	0,58
Sa supružnikom	12 (40)	16 (53)	28 (47)	
S roditeljima	1 (3)	1 (3)	2 (3)	
S djecom	7 (23)	2 (7)	9 (15)	
Ostalo	1 (3)	1 (3)	2 (3)	
Sa supružnikom i djecom	7 (23)	6 (20)	13 (22)	
Sa supružnikom i roditeljima	0	1 (3)	1 (2)	
Ukupno	30 (100)	30 (100)	60 (100)	

*Fisherov egzaktni test

Puši 13 (21,6 %) ispitanika, od kojih većina manje od pola kutije na dan. Kavu pije njih 53 (88 %), a najviše dvije šalice na dan njih 22 (42 %). Alkohol konzumira 14 (23 %) ispitanika, najčešće po jedno piće na dan (Tablica 3).

Tablica 3. Navike i rizični faktori ispitanika u odnosu na skupine

	Broj (%) ispitanika			P*
	Kontrolna Skupina	Fokalna distonija	Ukupno	
Popuštene cigarete po danu				
Manje od pola kutije	2 (40)	6 (75)	8 (62)	0,29
Kutija cigareta	3 (60)	2 (25)	5 (38)	
Ukupno	5 (100)	8 (100)	13 (100)	
Količina popijene kave				
Jedna	12 (46)	8 (30)	20 (38)	0,50
Dvije	9 (35)	13 (48)	22 (42)	
Tri	5 (19)	4 (15)	9 (17)	
Četiri	0	1 (4)	1 (2)	
Pet	0	1 (4)	1 (2)	
Ukupno	26 (100)	27 (100)	53 (100)	
Količina popijenog alkohola				
Jedno	2 (100)	5 (42)	7 (50)	0,54
Dva	0	6 (50)	6 (43)	
Četiri	0	1 (8)	1 (7)	
Ukupno	2 (100)	12 (100)	14 (100)	

*Fisherov egzaktni test

Nema značajnih razlika u vrsti lijekova koje piju, osim što antiepileptike značajno više piju ispitanici s fokalnom distonijom (Fisherov egzaktni test, $P = 0,02$) u odnosu na kontrolnu skupinu. Najučestalije piju antihipertenzive, njih 23 (38 %) ispitanika, a 6 (10 %) ispitanika koristi hipolipemike, analgetike, a njih 7 (12 %) anksiolitike (Tablica 4).

Tablica 4. Raspodjela ispitanika prema terapiji koju uzimaju u odnosu na skupine

Koje lijekove piju?	Broj (%) ispitanika			P*
	Kontrolna skupina	Fokalna distonija	Ukupno	
Antihipertenziv	12 (40)	11 (37)	23 (38)	> 0,99
Hipolipemik	3 (10)	3 (10)	6 (10)	> 0,99
Antidijabetik	1 (3)	0	1 (2)	> 0,99
Analgetik	2 (7)	4 (13)	6 (10)	0,67
Anksiolitik	1 (3)	6 (20)	7 (12)	0,10
Antiepileptik	0	6 (20)	6 (10)	0,02
Antiparkinsonik	0	3 (10)	3 (5)	0,24
SSRI	0	1 (3)	1 (2)	> 0,99
Apazmolitik	0	2 (7)	2 (3)	0,49
Gastroprotektiv	2 (7)	2 (7)	4 (7)	> 0,99
Antireumatik	0	2 (7)	2 (3)	0,49
Bronhodilatator	0	1 (3)	1 (2)	> 0,99
Spec. prostatu	1 (3)	1 (3)	2 (3)	> 0,99
Hipnotik	0	1 (3)	1 (2)	> 0,99
Acetilsalicilna kis.	3 (10)	1 (3)	4 (7)	0,61
Antidepresiv	1 (3)	2 (7)	3 (5)	> 0,99
Antihistaminik	2 (7)	1 (3)	3 (5)	> 0,99
Hormoni štitnjače	2 (7)	3 (10)	5 (8)	> 0,99
Kemoterapija	0	1 (3)	1 (2)	> 0,99

*Fisherov egzaktni test

Najučestalija popratna bolest je arterijska hipertenzija kod 20 (33 %) ispitanika, hipotireoza kod 6 (10 %) ispitanika, a u manjem broju ostale bolesti (Tablica 5).

Tablica 5. Ispitanici prema popratnim bolestima u odnosu na skupine

Komorbiditeti	Broj (%) ispitanika			P*
	Kontrolna skupina	Fokalna distonija	Ukupno	
HA	11 (37)	9 (30)	20 (33)	0,79
Lipidemija	2 (7)	3 (10)	5 (8)	> 0,99
DM	3 (10)	0	3 (5)	0,24
Bolni sy	1 (3)	3 (10)	4 (9)	0,61
Gastritis	2 (7)	2 (7)	4 (9)	> 0,99
Deg. bolest zglobova	1 (3)	4 (13)	5 (8)	0,35
Astma	1 (3)	1 (3)	2 (3)	> 0,99
Osteoporoza	0	1 (3)	1 (2)	> 0,99
Hyp. prostate	1 (3)	1 (3)	2 (3)	> 0,99
Alergije	1 (3)	1 (3)	2 (3)	> 0,99
Kardiomiopatije	0	2 (7)	2 (3)	0,49
Leukemija	0	1 (3)	1 (2)	> 0,99
Hipotireoza	2 (7)	4 (13)	6 (10)	0,67
Dermatitis	0	1 (3)	1 (2)	> 0,99

*Fisherov egzaktni test

4.2. Kvaliteta sna i dnevna pospanost

Ispitanici s fokalnom distonijom trebaju značajno više vremena da zaspu, medijana 25 minuta (interkvartilnog raspona od 10,8 minuta do 37,5 minuta) (Mann Whitney U test, $P = 0,003$). Kontrolna skupina ispitanika značajno ranije ustaje u odnosu na ispitanike s fokalnom distonijom (Mann Whitney U test, $P < 0,001$), i značajno provode manji broj sati u krevetu (Mann Whitney U test, $P = 0,002$) (Tablica 6).

Tablica 6. Vrijeme polaska na počinak, duljina usnivanja i sati stvarnog spavanja u odnosu na skupine

	<u>Medijan (interkvartilni raspon)</u>			P*
	Kontrolna Skupina	Fokalna Distonija	Ukupno	
Kada su uobičajeno išli u krevet?	23 (22 – 23)	23 (22 – 23)	23 (22 – 23)	0,98
Koliko im je minuta potrebno da zaspu?	15 (8,8 – 15)	25 (10,8 – 37,5)	15 (10 – 30)	0,003
Kada su ustajali ujutro?	6 (6 – 7)	7 (6,8 – 8)	7 (6 – 7)	< 0,001
Koliko je sati stvarnog spavanja noću?	7 (6 – 8)	7 (5 – 8)	7 (5,3 – 8)	0,58
Koliko su sati u krevetu?	7 (6 – 8,3)	8 (8 – 10)	8 (7 – 9)	0,002

*Mann Whitney U test

Najčešća poteškoća (3 ili više puta tjedno) kod spavanja je buđenje tijekom noći ili rano ujutro, kako navodi 21 (35 %) ispitanik, kako bi obavili nuždu njih 18 (30 %), a 15 (25 %) ispitanika ne može zaspati u roku od 30 minuta. Propisani lijek za spavanje tri ili više puta tjedno uzima 8 (13,3 %) ispitanika, a da je imalo poteškoća na održavanju entuzijazma kako bi radili navode samo 3 (5 %) ispitanika. Tijekom posljednjih mjesec dana 5 (8,3 %) ispitanika svoju kvalitetu sna je ocijenilo kao vrlo loše, njih 10 (16,7 %) kao prilično loše, dosta dobro njih 23 (38,3 %), a vrlo dobro spavanje su imala 22 (36,7 %) ispitanika (Tablica 7).

Tablica 7. Kvaliteta spavanja

	Broj (%) ispitanika				Ukupno
	Ne u posljednje vrijeme (0)	Manje od jednom tjedno (1)	Jednom ili dva puta tjedno (2)	Tri ili više puta tjedno (3)	
Poteškoće kod spavanja					
Ne mogu zaspati u roku od 30 minuta.	27 (45)	9 (15)	9 (15)	15 (25)	60 (100)
Bude se tijekom noći ili rano ujutro.	16 (26,7)	10 (16,7)	13 (21,7)	21 (35)	60 (100)
Bude se kako bi obavili nuždu.	21 (35)	11 (18,3)	10 (16,7)	18 (30)	60 (100)
Ne mogu normalno disati.	49 (81,7)	3 (5)	4 (6,7)	4 (6,7)	60 (100)
Kašlju ili glasno hrču.	37 (61,7)	8 (13,3)	5 (8,3)	10 (16,7)	60 (100)
Imaju osjećaj hladnoće.	52 (86,7)	5 (8,3)	2 (3,3)	1 (1,7)	60 (100)
Imaju osjećaj vrućine.	41 (68,3)	5 (8,3)	6 (10)	8 (13,3)	60 (100)
Imaju ružne snove.	47 (78,3)	6 (10)	3 (5)	4 (6,7)	60 (100)
Osjećaju bol.	37 (61,7)	3 (5)	7 (11,7)	13 (21,7)	60 (100)
Drugi razlog.	53 (88,3)	2 (3,3)	0 (0)	5 (8,3)	60 (100)
Uzimaju propisani lijek za spavanje.	46 (76,7)	2 (3,3)	4 (6,7)	8 (13,3)	60 (100)
Koliko su puta imali poteškoća u održavanju budnosti za vrijeme vožnje, jedući obroke ili u društvenim aktivnostima	54 (90)	5 (8,3)	1 (1,7)	0	60 (100)
Je li bilo poteškoća na održavanju entuzijazma kako bi radili?	44 (73,3)	7 (11,7)	6 (10)	3 (5)	60 (100)
Tijekom posljednjih mjesec dana, kako su ocijenili kvalitetu sna?	Vrlo Dobro	Dosta Dobro	Prilično Loše	Vrlo loše	Ukupno
	22 (36,7)	23 (38,3)	10 (16,7)	5 (8,3)	60 (100)

Značajno češće poteškoće sa snom imaju ispitanici s fokalnom distonijom, a oni se očituju na tome da ispitanici ne mogu zaspati u roku od 30 minuta (Mann Whitney U test, $P = 0,01$), bude se tijekom noći ili rano ujutro (Mann Whitney U test, $P = 0,02$), bude se kako bi obavili nuždu (Mann Whitney U test, $P = 0,04$) ili imaju ružne snove (Mann Whitney U test, $P = 0,004$); tijekom noći osjećaju bolove (Mann Whitney U test, $P < 0,001$). Također, ispitanici s fokalnom distonijom značajno češće uzimaju propisanu terapiju za spavanje od kontrolne skupine (Mann Whitney U test, $P = 0,01$) (Tablica 8).

Tablica 8. Kvaliteta sna u odnosu na kontrolnu skupinu i ispitanike s fokalnom distonijom

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Kontrolna Skupina	Fokalna Distonija	Ukupno	
Ne mogu zaspati u roku od 30 minuta.	0 (0 – 1,3)	2 (0 – 3)	1 (0 – 2,8)	0,01
Bude se tijekom noći ili rano ujutro.	1 (0 – 2)	2,5 (1 – 3)	2 (0 – 3)	0,02
Bude se kako bi obavili nuždu.	1 (0 – 2)	2 (0 – 3)	1 (0 – 3)	0,04
Ne mogu normalno disati.	0 (0 – 0)	0 (0 – 0,3)	0 (0 – 0)	0,27
Kašlju ili glasno hrču.	0 (0 – 1)	0 (0 – 3)	0 (0 – 1,8)	0,05
Imaju osjećaj hladnoće.	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0,14
Imaju osjećaj vrućine.	0 (0 – 1)	0 (0 – 2,3)	0 (0 – 1)	0,43
Imaju ružne snove.	0 (0 – 0)	1 (0 – 1,3)	0 (0 – 0)	0,004
Osjećaju bol.	0 (0 – 0)	2 (0 – 3)	0 (0 – 2)	< 0,001
Drugi razlog.	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0,22
Uzimaju propisani lijek za spavanje	0 (0 – 0)	1 (0 – 2,3)	0 (0 – 0)	0,01
Koliko su puta imali poteškoća u održavanju budnosti za vrijeme vožnje, jedući obroke ili u društvenim aktivnostima?	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0,97
Je li bilo poteškoća na održavanju entuzijazma kako bi radili?	0 (0 – 0)	0 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0,09
Tijekom posljednjih mjesec dana, kako su ocijenili kvalitetu sna?	1 (0 – 1)	1 (0 – 2)	1 (0 – 1,75)	0,08

*Mann Whitney U test

Prilikom svakodnevnih aktivnosti, neodoljivu potrebu za snom osjeća 16 (26,7 %) ispitanika dok leže i odmaraju u dnevnom boravku kad im to dopuste prilike; prilikom gledanja televizora 9 (15 %) ispitanika, a njih 7 (11,7 %) osjeća veliku pospanost prilikom sjedenja i čitanja (Tablica 9).

Tablica 9. Potreba za snom za vrijeme određenih aktivnosti

	Broj (%) ispitanika prema osjećaju pospanosti				
	Nema potrebe za snom	Lagana potreba za snom	Velika potreba za snom	Neodoljiva potreba za snom	Ukupno
Sjedenje i čitanje.	29 (48,3)	23 (38,3)	7 (11,7)	1 (1,7)	60 (100)
Gledanje TV-a.	13 (21,7)	22 (36,7)	16 (26,7)	9 (15)	60 (100)
Sjede na sastanku (predstavi ili slično) na kojem nisu aktivni sudionici.	39 (65)	14 (23,3)	5 (8,3)	2 (3,3)	60 (100)
Vožnja u automobilu kao putnik, sat vremena neprekidne vožnje.	38 (63,3)	15 (25)	6 (10)	1 (1,7)	60 (100)
Ležanje i odmaranje u dnevnom boravku kad im prilike dopuste.	4 (6,7)	20 (33,3)	20 (33,3)	16 (26,7)	60 (100)
Sjede i razgovaraju s nekim.	50 (83,3)	8 (13,3)	2 (3,3)	0 (0)	60 (100)
Sjede nakon obroka bez da su popili alkoholno piće.	39 (65)	15 (25)	4 (6,7)	2 (3,3)	60 (100)
Nalaze se u automobilu zaustavljeni i stoje u gužvi nekoliko minuta.	53 (88,3)	5 (8,3)	2 (3,3)	0 (0)	60 (100)

Nema značajnih razlika u potrebi za snom između kontrolne skupine i skupine s fokalnom distonijom (Tablica 10).

Tablica 10. Potreba za snom za vrijeme određenih aktivnosti u odnosu na skupine

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Kontrolna Skupina	Fokalna distonija	Ukupno	
Sjedenje i čitanje.	0 (0 – 1)	1 (0 – 1)	1 (0 – 1)	0,40
Gledanje TV-a.	1,5 (1 – 2)	1 (0 – 2)	1 (1 – 2)	0,19
Sjede na sastanku (predstavi ili slično) na kojem nisu aktivni sudionici.	0 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0,75
Vožnja u automobilu kao putnik, sat vremena neprekidne vožnje.	0 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0,19
Ležanje i odmaranje u dnevnom boravku kad im prilike dopuste.	2 (1 – 3)	2 (1 – 2)	2 (1 – 3)	0,25
Sjede i razgovaraju s nekim.	0 (0 – 0)	0 (0 – 0,3)	0 (0 – 0)	0,19
Sjede nakon obroka bez da su popili alkoholno piće.	0 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0,24
Nalaze se u automobilu zaustavljeni i stoje u gužvi nekoliko minuta.	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0 (0 – 0)	0,70

*Mann Whitney U test

Od 27 (45 %) ispitanika s lošom kvalitetom sna, značajno je više ispitanika s fokalnom distonijom, njih 20 (67 %) (Fisherov egzatknji test, $P = 0,002$). Kod dnevne pospanosti, veću dnevnu pospanost ima 15 (25 %) ispitanika, blagu prekomjernu dnevnu pospanost njih 5 (8 %), umjerenu dnevnu pospanost njih 3 (5 %), a tešku dnevnu pospanost samo jedan ispitanik (Tablica 11).

Tablica 11. Kvaliteta sna i dnevna pospanost u odnosu na skupine

	Broj (%) ispitanika			P*
	Kontrolna skupina	Fokalna distonija	Ukupno	
PSQI skala kvalitete sna				
Dobra kvaliteta sna	23 (77)	10 (33)	33 (55)	0,002
Loša kvaliteta sna	7 (23)	20 (67)	27 (45)	
ESS skala poslanosti				
Normalno	17 (57)	19 (63)	36 (60)	0,75
Veća normalna dnevna pospanost	9 (30)	6 (20)	15 (25)	
Blaga prekomjerna dnevna pospanost	2 (7)	3 (10)	5 (8)	
Umjerena dnevna pospanost	2 (7)	1 (3)	3 (5)	
Teška dnevna pospanost	0	1 (3)	1 (2)	
Ukupno	30 (100)	30 (100)	60 (100)	

*Fisherov egzaktni test

4.3. Kvaliteta života ispitanika s fokalnom distonijom

Trajanje simptoma u skupini ispitanika s fokalnom distonijom je 7,5 godina (interkvartilnog raspona od 3 do 12 godina). Na poslu izrazito ometanje distonije navodi 10/30 ispitanika, a ne može funkcionirati 1/30 ispitanika. U funkcioniranju kod kuće (pranje, kuhanje, nabavka namirnica i ostali kućanski poslovi) umjereno ometanje navodi 11/30 ispitanika. Dok gledaju TV, samo 5/30 ispitanika navodi da ih distonija izrazito ometa. U seksualnom funkcioniranju izrazito je ometanje kod 2/30 ispitanika, dok njih 21/30, navodi da ih distonija ne ometa u seksualnom funkcioniranju. U svakodnevnom funkcioniranju, bol

umjereno ili izrazito ometa po 7/30 ispitanika, a samo jedan ispitanik ne može funkcionirati od boli (Tablica 12).

Tablica 12. Ispitanici prema tome koliko ih distonija ometa u svakodnevnom životu

	Broj ispitanika
Omata li ih distonija na radnom mjestu?	
Ne omata.	12/30
Minimalno omata.	1/30
Umjereno omata.	6/30
Izrazito omata.	10/30
Ne mogu funkcionirati.	1/30
Omata li ih distonija u funkcioniranju kod kuće?	
Ne omata.	6/30
Minimalno omata.	5/30
Umjereno omata.	11/30
Izrazito omata.	8/30
Omata li ih distonija u gledanju TV-a?	
Ne omata.	11/30
Minimalno omata.	9/30
Umjereno omata.	5/30
Izrazito omata.	5/30
Omata li ih distonija u izlascima?	
Ne omata.	8/30
Minimalno omata.	8/30
Umjereno omata.	7/30
Izrazito omata.	7/30
Omata li ih distonija u seksualnom funkcioniranju?	
Ne omata.	21/30
Minimalno omata.	2/30
Umjereno omata.	4/30
Izrazito omata.	2/30
Ne mogu funkcionirati.	1/30
Omata li ih bol u svakodnevnom funkcioniranju?	
Ne omata.	2/30
Minimalno omata.	5/30
Umjereno omata.	7/30
Izrazito omata.	7/30
Ne mogu funkcionirati.	1/30

Najviše ocjene (najveće zadovoljstvo kvalitetom života) su kod mentalnog zdravlja, medijana 62 (interkvartilnog raspona od 43 do 72) te kod socijalnih funkcija, medijana 56,3 (interkvartilnog raspona od 46,9 do 75). Najmanje zadovoljstvo je u ograničenju aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja, medijana 25 (interkvartilnog raspona od 0 do 50) (Tablica 13).

Tablica 13. Procjena domena kvalitete života kod ispitanika s fokalnom distonijom

Područje zdravlja	Čestice SF – 36	Medijan (interkvartilni raspon)	Minimum – Maksimum
Tjelesno zdravlje	Tjelesna aktivnost	50 (20 – 75)	0 – 100
	Ograničenje aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja	25 (0 – 50)	0 – 100
	Tjelesna bol	45 (22,5 – 77,5)	0 – 100
	Opća percepcija zdravlja	45 (33,8 – 61,3)	0 – 95
Mentalno zdravlje	Vitalnost/Energija	55 (35 – 65)	0 – 95
	Socijalne funkcije	56,3 (46,9 – 75)	0 – 100
	Ograničenje zbog emocionalnih problema	66 (0 – 100)	0 – 100
	Mentalno zdravlje	62 (43 – 72)	20 – 96

Ispitanici s fokalnom distonijom, ali lošijom kvalitetom sna značajno su manje zadovoljni ograničenjem aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja (Mann Whitney U test, $P = 0,01$). Ocjena tjelesne boli značajno je veća, a time je i kvaliteta života značajno manja kod ispitanika s lošijom kvalitetom sna (Mann Whitney U test, $P = 0,02$) (Tablica 14).

Tablica 14. Procjena domena kvalitete života kod ispitanika s fokalnom distonijom u odnosu na kvalitetu sna

Područje zdravlja	Čestice SF – 36	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
		Dobra kvaliteta sna	Loša kvaliteta sna	
Tjelesno zdravlje	Tjelesna aktivnost	47,5 (27,5 – 82,5)	50 (20 – 71,3)	0,71
	Ograničenje aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja	50 (25 – 75)	0 (0 – 25)	0,01
	Tjelesna bol	78,8 (45 – 100)	38,8 (22,5 – 65)	0,02
	Opća percepcija zdravlja	55 (42,5 – 77,5)	45 (30 – 58,8)	0,09
Mentalno zdravlje	Vitalnost/Energija	60 (50 – 68,8)	52,5 (31,3 – 63,8)	0,19
	Socijalne funkcije	62,5 (46,9 – 90,6)	50 (40,6 – 75)	0,53
	Ograničenje zbog emocionalnih problema	66,7 (0 – 100)	33,3 (0 – 66,7)	0,28
	Mentalno zdravlje	60 (50 – 68,8)	52,5 (31,3 – 63,8)	0,11

*Mann Whitney U test

5. RASPRAVA

U istraživanju, koje je provedeno za potrebe ovog diplomskoga rada, na 60 ispitanika analizirane su smetnje sna kod ispitanika s fokalnom distonijom u odnosu na kontrolnu zdravu skupinu. Obje se grupe nisu razlikovale u svojim osnovnim karakteristikama (dob i spol) kao niti prema navikama (konzumiranje kave, alkohola i cigareta). Što se tiče komorbiditeta, niti ovdje se nisu razlikovali.

Lošu kvalitetu sna prijavilo je 45 % ispitanika; i to značajno više u grupi ispitanika s fokalnom distonijom (67 %). Istraživanje iz 2016. godine, koje je provedeno na 708 bolesnika s fokalnom distonijom, pokazuje da najmanje polovica pacijenata pati od poremećaja spavanja; nakon tretmana s botulinum toksinom došlo je do smanjenja motoričkih pokreta, ali je kvaliteta sna i dalje ostala loša (21). Slične rezultate dobili su i drugi istraživači gdje je i do 70 % ispitanika s fokalnom distonijom prijavilo lošu kvalitetu sna (2, 10, 22, 23).

Veću dnevnu pospanost navodi 25 % ispitanika, blagu 8 %, umjerenu 5 %, a tešku dnevnu pospanost samo 1 ispitanik. Rezultati u ovom istraživanju nisu pokazali značajnih razlika u potrebi za snom između kontrolne skupine i skupine s fokalnom distonijom. Iste rezultate dobili su Avanzino, Martino i suradnici, dok su Trotti i suradnici našli da je kod bolesnika s cervikalnom distonijom prisutna prekomjerna dnevna pospanost u odnosu na druge fokalne distonije i kontrolnu skupinu (2, 10, 24, 25).

U svakodnevnom funkcioniranju da ih bol umjereno ili izrazito ometa navodi 46,6 % ispitanika s fokalnom distonijom. Dobiveni rezultati podudaraju se s istraživanjem provedenim u Ujedinjenom kraljevstvu (7).

Rezultati istraživanja pokazali su da je kod ispitanika s fokalnom distonijom narušena kvaliteta života i to dominantno u segmentu ograničenja aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja te da lošija kvaliteta sna negativno utječe na kvalitetu života i to najviše u segmentu ograničenja aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja i tjelesne boli. Slične rezultate dalo je i istraživanje autora iz Beograda (24). Shula i autori našli su povezanost dnevne pospanosti, smetnji sna i narušene kvalitete života te da umor dodatno pridonosi lošijoj kvaliteti života (23).

6. ZAKLJUČAK

Na temelju rezultata dobivenih istraživanjem, mogu se izdvojiti sljedeći zaključci:

- Ispitanici s fokalnom distonijom imaju lošiju kvalitetu sna u odnosu na kontrolnu zdravu skupinu (potrebno im je duže vremena da zaspu, bude se tijekom noći kako bi obavili nuždu, imaju ružne snove, trpe bolove tijekom noći i češće uzimaju hipnotik. Za razliku od njih, kontrolna zdrava skupina ima dobru kvalitetu života čak uz značajno manji broj sati provedenih u krevetu i ranije ustajanje.
- Nema značajnih razlika u dnevnoj pospanosti između kontrolne skupine i skupine s fokalnom distonijom.
- Smetnje sna kod ispitanika s fokalnom distonijom utječu negativno na kvalitetu života, primarno preko segmenta ograničenja aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja i tjelesne boli.

7. SAŽETAK

CILJ: Cilj istraživanja bio je utvrditi postojanje smetnji spavanja kod bolesnika s fokalnom distonijom i ispitati utjecaj smetnji spavanja na kvalitetu života kod bolesnika s fokalnom distonijom.

ISPITANICI I METODE: U istraživanju je sudjelovalo 60 ispitanika. Ispitanici su bili bolesnici sa simptomima fokalne distonije koji su došli na kontrolni pregled u Klinikum za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek i kontrolna zdrava skupina koja odgovara po dobi i spolu. U istraživanju su korištene sljedeće skale: Pittsburghova skala kvalitete sna (Pittsburgh Sleep Quality Index, PSQI), upitnik za ispitivanje subjektivnog osjećaja zdravlja SF-36 (Short Form Health Survey) i Epworthova skala dnevne pospanosti (Epworth Sleepiness Scale, ESS). Za demografske podatke dizajniran je poseban upitnik za potrebe ovog istraživanja.

REZULTATI: Nisu oučene statistički značajne razlike između grupa po dobi, spolu, navikama, životnim okolnostima i komorbiditetu. Ispitanicima s fokalnom distonijom treba duže vremena da zaspu. Češće se bude, imaju ružne snove i bolove te češće uzimaju hipnotike u odnosu na kontrolnu skupinu ($P = 0,002$). Nisu pronađeni statistički značajne razlike u upitniku dnevne pospanosti među grupama. Ispitanici s fokalnom distonijom i lošijom kvalitetom sna imaju statistički značajno više smetnji u upitniku kvalitete života u segmentima ograničenja zbog tjelesnog zdravlja ($P = 0,01$) i tjelesne boli ($P = 0,02$).

ZAKLJUČAK: Ispitanici s fokalnom distonijom češće imaju lošiju kvalitetu noćnog sna, dok dnevna pospanost nije više izražena u odnosu na kontrolnu zdravu skupinu. Lošija kvaliteta sna u ovih ispitanika negativno utječe na kvalitetu života, primarno ograničenjem aktivnosti zbog tjelesnog zdravlja i tjelesne boli.

Ključne riječi: fokalna distonija, kvaliteta života, smetnje spavanja.

8. SUMMARY

Sleep disturbances in patients suffering from focal dystonia

AIM: The aim of the research was to establish sleep disturbances in patients suffering from focal dystonia and to examine the impact of sleep disturbances on the quality of life in patients with focal dystonia.

PARTICIPANTS AND METHODS: The study was conducted on 60 participants. The participants were patients with symptoms of focal dystonia, who came for a check-up to the Department of Neurology at Medical Centre Osijek, and a healthy control group, matching age and gender. The following scales were used in the research: Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI), Short Form Health Survey for questioning the subjective feeling of health (SF-36) and Epworth Sleepiness Scale (ESS). A special questionnaire was created for the purposes of this research considering demographic data.

RESULTS: We haven't observed statistically significant differences between groups considering age, gender, habits, life circumstances and comorbidity. Patients suffering from focal dystonia need more time to fall asleep. They wake up more often, have bad dreams and experience pain as well as use hypnotics more often in relation to control group ($P = 0,002$). We haven't found any statistically significant differences while questioning daytime sleepiness among groups. According to the questionnaire about the quality of life, participants suffering from focal dystonia and poor sleep quality have statistically noticeably more disturbances in restriction segments due to physical health ($P=0,01$) and physical pain ($P=0,02$).

CONCLUSION: Participants suffering from focal dystonia more often have poorer sleep quality while daytime sleepiness is not emphasised more in comparison to the healthy control

group. Poorer sleep quality in these participants affects negatively the quality of life, primarily because of restricting activities due to physical health and pain.

Key words: focal dystonia, quality of life, sleep disturbances

9. LITERATURA

1. Coelho M, Ferreira Valadas A, Mestre T, Ferreira JJ. Pain and Quality of Life in the Treatment of Cervical Dystonia. *European Neurological Review*. 2009;4(2):74-78.
2. Yang J, Shao N, Song W, Wei Q, Ou R, Wu Y, et al. Nonmotor symptoms in primary adult-onset cervical dystonia and blepharospasm. *Brain Behav*. 2017;7(2).
3. Mudrovčić M, Đerke F, Njirić N, Pušeljčić M, Dumbrović L, Fabijanić U, i sur. Poremećaj pokreta. *Gyrus*. 2015;3(4):206-8.
4. Stamelou M, Edwards MJ, Hallett M, Bhatia KP. The non-motor syndrome of primary dystonia: clinical and pathophysiological implications. *Brain*. 2012;135:1668-81.
5. Torres-Russotto D, Perlmutter JS. Task-specific dystonias: a review. *Ann NY Acad Sci*. 2008;1142:179-9.
6. Brinar V, i suradnici. *Neurologija za medicinare*. Zagreb: Medicinska naklada Zagreb; 2009.
7. Klingelhofer L, Martino D, Martinez-Martin P, Sauerbier A, Rizos A, Jost W, et al. Nonmotor symptoms and focal dystonia: Observations from 102 patients. *Basal Ganglia*. 2014; 4(3-4):117-120.
8. Cloud LJ, Jinnah HA. Treatment strategies for dystonia. *Expert Opin Pharmacother*. 2010; 11(1): 5-15.
9. Albanese A, Barnes MP, Bhatia KP, et al. A systematic review on the diagnosis and treatment of primary (idiopathic) dystonia and dystonia plus syndromes: report of an EFNS/MDS-ES task force. *Eur J Neurol*. 2006;13:433-444.
10. Avanzino L, Martino D, Marchese R, Aniello MS, Minafra B, Superbo M, et al. Quality of sleep in primary focal dystonia: a case-control study. *European Journal of Neurology*. 2010;17:576-81.
11. Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*. 1991;14:540-545.
12. Cummins RA. *Comprehensive Quality of Life Scale*. 4. izd. Geelong: School of Psychology Deakin University; 1997.

13. Vuletić G, Mujkić A. Što čini osobnu kvalitetu života: studija na uzorku hrvatske gradske populacije. *Liječnički vjesnik*. 2002;124(2):64-70.
14. Krizmanić M, Kolesarić V. Pokušaj konceptualizacije pojma „kvaliteta života“. *Primijenjena psihologija*. 1989;10:179-84.
15. Krizmanić M, Kolesarić V. *Priručnik za primjenu Skale kvalitete življenja*. Jastrebarsko: Naklada Slap. 1992.
16. Marušić M, i sur. *Uvod u znanstveni rad u medicini*. 4. izd. Udžbenik. Zagreb: Medicinska naklada; 2008.
17. Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Res* 1989; 28: 193–213.
18. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*. 1992;30(6):473-83.
19. Kumar S, Bhatia M, Behari M. Excessive daytime sleepiness in Parkinson's disease as assessed by Epworth Sleepiness Scale (ESS). *Sleep Med*. 2003 Jul;4(4):339-42.
20. Ivanković D, i sur. *Osnove statističke analize za medicinare*. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 1988.
21. Hertenstein E, Tang NK, Bernstein CJ, Nissen C, Underwood MR, Sandhu HK. Sleep in patients with primary dystonia: A systematic review on the state of research and perspectives. *Sleep Med Rev*. 2016 Apr;26:95-107.
22. Wagle Shukla A, Brown R, Heese K, Jones J, Rodriguez RL, Malaty IM, et al. High rates of fatigue and sleep disturbances in dystonia. *Int J Neurosci*. 2016;126(10):928-35.
23. Paus S, Gross J, MollMüller M, Hentschel F, Spottke A, Wabbels B, et al. Impaired sleep quality and restless legs syndrome in idiopathic focal dystonia: a controlled study. *J Neurol*. 2011 Oct;258(10):1835-40.
24. Pekmezovic T, Svetel M, Ivanovic N, Dragasevic N, Petrovic I, Tepavcevic DK, et al. Quality of life in patients with focal dystonia. *Clin Neurol Neurosurg*. 2009;111(2): 161-4.

25. Trotti LM, Esper CD, Feustel PJ, Bliwise DL, Factor SA. Excessive daytime sleepiness in cervical dystonia. *Parkinsonism Relat Disord*. 2009 Dec;15(10):784-6.

10. ŽIVOTOPIS

Snežana Milanović (Andrić)

Datum rođenja: 11. ožujka 1973.

Adresa: Cvjetna 3, Osijek

Telefon: 098 910 44 70

e-mail: snekymilanovic@gmail.com

Obrazovanje i akademski stupnjevi

Godine 1991., Medicinska škola “Draginja Nikšić” u Srijemskoj Mitrovici, smjer medicinska sestra/tehničar

Godine 2009., Stručni preddiplomski studij sestrinstva pri Medicinskom fakultetu u Osijeku

Godine 2014., upis na Sveučilišni diplomski studij sestrinstva u Osijeku

Profesionalna karijera

Od 1993. do 2000. godine – Klinička bolnica Osijek, Klinika za neurologiju, Klinički odjel za intenzivnu njegu, medicinska sestra

Od 2000. do 2004. godine – Klinička bolnica Osijek, Klinika za neurologiju, Klinički odjel opće neurologije, medicinska sestra

Od 2004. do 2017. godine – Klinička bolnica Osijek, Klinika za neurologiju, Laboratorij za elektrofiziologiju, prvostupnica sestrinstva u neinvazivnoj dijagnostici

Članstva

Hrvatska komora medicinskih sestara

Hrvatski strukovni sindikat medicinskih sestara i medicinskih tehničara

Udruga medicinskih sestara i tehničara Hrvatske za neurologiju

11. PRILOZI

Prilog 1. Anketni upitnik

Anketni upitnik

Upute: Upišite traženi podatak na crtu, zaokružite odgovarajući odgovor, stavite križić unutar polja.

1. Spol M Ž

2. Vaša starosna dob: _____

3. Radna aktivnost:

- a) zaposlen
- b) nezaposlen
- c) umirovljenik/ca
- d) student
- e) invalidnost

4. Bračni status:

- a) u braku
- b) razveden/a
- c) udovac/ ica
- d) samac/ica
- e) izvanbračna zajednica

5. Navedite s kim živite:

a) sam

b) sa supružnikom

c) s roditeljima

d) s djecom

e) netko drugi, navedite tko_____

6. Pušite li?

a) da (Koliko?_____

b) ne

7 . Pijete li kavu?

a) da (Koliko?_____

b) ne

8. Pijete li alkoholna pića?

a) da Koje i koliko?_____

b) ne

9. Pijete li lijekove?

a) da (Koje?) _____

b) ne

10. Imate li pridruženih bolesti?

a) da (Koje?) _____

b) ne

11. Koliko dugo imate simptome? _____

12. Ometa li vas distonija na radnom mjestu?

- a) ne ometa me
- b) minimalno me ometa
- c) umjereno me ometa
- d) izrazito me ometa
- e) ne mogu uopće funkcionirati

13. Ometa li Vas distonija u funkcioniranju u kućanstvu (kuhanje, pranje, kupovanje namirnica...)?

- a) ne ometa me
- b) minimalno me ometa
- c) umjereno me ometa
- d) izrazito me ometa
- e) ne mogu uopće funkcionirati

14. Ometa li Vas distonija pri gledanju TV-a?

- a) ne ometa me
- b) minimalno me ometa

- c) umjereno me ometa
- d) izrazito me ometa
- e) ne mogu uopće funkcionirati

15. Ometa li Vas distonija pri izlascima (druženju s prijateljima)?

- a) ne ometa me
- b) minimalno me ometa
- c) umjereno me ometa
- d) izrazito me ometa
- e) ne mogu uopće funkcionirati

16. Ometa li Vas distonija u seksualnom funkcioniranju?

- a) ne ometa me
- b) minimalno me ometa
- c) umjereno me ometa
- d) izrazito me ometa
- e) ne mogu uopće funkcionirati

17. Ometa li Vas bol u svakodnevnom funkcioniranju?

- a) nemam bolove
- b) ne ometa me
- c) minimalno me ometa
- d) umjereno me ometa
- e) izrazito me ometa
- f) ne mogu uopće funkcionirati

Sljedeća pitanja odnose se na vaše uobičajene navike spavanja samo tijekom proteklog mjeseca.

Tijekom posljednjih mjesec dana:

18. Kada ste obično otišli u krevet? _____

19. Koliko (u minutama) Vam je potrebno da zaspate svake noći? _____

20. Kada ste obično ustajali ujutro? _____

21. A. Koliko sati stvarnog spavanja je bilo noću? _____

B. Koliko sati ste bili u krevetu? _____

22. Tijekom posljednjih mjesec dana, koliko često ste imali poteškoće sa spavanjem?	Ne u posljednjih mjesec dana (0)	Manje od jednom tjedno (1)	Jednom ili dva puta tjedno (2)	Tri ili više puta tjedno (3)
A. Ne mogu zaspati u roku od 30 minuta.				
B. Probudite se usred noći ili rano ujutro.				
C. Morate ići u toilet.				
D. Ne može disati normalno.				
I. Kašljete ili hrčete glasno?				
F. Osjećaja da je prehladno.				
G. Osjećaja da je prevruće.				
H. Imate li loše snove?				
I. Imate li bolove?				
J. Drugi razlog, molimo opišite, uključujući i koliko često ste imali problema sa spavanjem.				
23. Tijekom posljednjih mjesec dana, koliko često ste uzeli lijek (propisan ili "bez				

recepta") koji će vam pomoći da spavate.				
24. Tijekom proteklih mjesec dana, koliko često ste imali teškoća u održavanju budnosti za vrijeme vožnje, jedući obroke ili u društvenim aktivnostima?				
25. Tijekom proteklih mjesec dana, je li bio problem za Vas održati entuzijazam kako biste radili?				
26. Tijekom posljednjih mjesec dana, kako biste ocijenili kvalitetu sna uopće?	Vrlo dobar (0)	Dosta dobro (1)	Prilično loše (2)	Vrlo loše (3)

Sada ću Vam postaviti nekoliko pitanja o Vašem zdravlju te o onome što radite. Čitajte polako, slijedite tekst i ponovite ako je potrebno. Zaokružite točne odgovore.

27. Općenito, biste li rekli da je Vaše zdravlje: (Zaokružite jedan odgovor.)

Izvršno	1
Vrlo dobro	2
Dobro	3
Zadovoljavajuće	4
Loše	5

28. U usporedbi s prošlom godinom, kako biste sada ocijenili svoje zdravlje?
(Zaokružite jedan odgovor.)

Puno bolje nego prije godinu dana.	1
Malo bolje nego prije godinu dana.	2
Otprilike isto kao i prije godinu dana.	3
Malo lošije nego prije godinu dana.	4
Puno lošije nego prije godinu dana.	5

Sljedeća pitanja odnose se na aktivnosti kojima se možda bavite tijekom jednog tipičnog dana.

Ograničava li Vas trenutno Vaše zdravlje u obavljanju tih aktivnosti?

Ako DA, u kojoj mjeri? (Zaokružite jedan broj u svakom redu.)

AKTIVNOSTI	DA puno	DA malo	NE nimalo
29. Fizički naporne aktivnosti, kao što su trčanje, podizanje teških predmeta, sudjelovanje u napornim sportovima.	1	2	3
30. Umjereno naporne aktivnosti, kao što su pomicanje stola, vožnja biciklom, boćanje i sl.	1	2	3
31. Podizanje i nošenje torbe s namirnicama.	1	2	3
32. Uspinjanje uz stepenice (nekoliko katova).	1	2	3
33. Uspinjanje uz stepenice (jadan kat).	1	2	3
34. Saginjanje, klečanje ili pregibanje.	1	2	3
35. Hodanje više od 1 kilometra.	1	2	3
36. Hodanje oko pola kilometra.	1	2	3
37. Hodanje 100 metara.	1	2	3
38. Kupanje ili oblačenje.	1	2	3

Jeste li u protekla 4 tjedna u svom radu ili drugim redovitim tjelesnim aktivnostima imali neki od sljedećih problema zbog svog fizičkog zdravlja? (Zaokružite jedan broj u svakom redu).

	DA	NE
39. Skratili ste vrijeme provedeno u radu i drugim aktivnostima.	1	2
40. Obavili ste manje nego što ste željeli.	1	2
41. Niste mogli obaviti neke poslove ili druge aktivnosti.	1	2
42. Imali ste poteškoća pri obavljanju posla ili nekih drugih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni trud).	1	2

Jeste li u protekla 4 tjedna imali neke od dolje navedenih problema na poslu ili pri obavljanju nekih drugih svakodnevnih aktivnosti zbog bilo kakvih emocionalnih problema (npr. osjećaj potištenosti ili tjeskobe)? (Zaokružite jedan broj u svakom redu).

	DA	NE
43. Skratili ste vrijeme provedeno u radu i drugim aktivnostima.	1	2
44. Obavili ste manje nego što ste željeli.	1	2

45. Niste obavili posao ili druge aktivnosti onako pažljivo kao obično.	1	2
---	---	---

46. U kojoj su mjeri u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili Vaši emocionalni problemi utjecali na Vaše uobičajene društvene aktivnosti u obitelji, s prijateljima, susjedima ili drugim ljudima? (Zaokružite jedan odgovor.)

Uopće ne	1
U manjoj mjeri	2
Umjereno	3
Prilično	4
Izrazito	5

47. Kakve ste tjelesne bolove imali u protekla 4 tjedna? (Zaokružite jedan odgovor.)

Nikakve	1
Vrlo blage	2
Blage	3
Umjerene	4
Teške	5
Vrlo teške	6

48. U kojoj su Vas mjeri ti bolovi u protekla 4 tjedna ometali na Vašem uobičajenom radu (uključujući rad izvan kuće i kućne poslove)? (Zaokružite jedan odgovor.)

Uopće ne	1
Malo	2
Umjereno	3
Prilično	4
Izrazito	5

Sljedeća pitanja govore o tome kako se osjećate i kako ste se osjećali u protekla 4 tjedna.

Molim Vas da za svako pitanje odaberete po jedan odgovor koji će najbliže odrediti kako ste se osjećali.

Koliko ste (se) vremena u protekla 4 tjedna: (Zaokružite jedan odgovor u svakom redu.)

	stalno	skoro uvijek	dobar dio vremena	povremeno	rijetko	Nikada
49. osjećali puni života?	1	2	3	4	5	6

50. bili vrlo nervozni?	1	2	3	4	5	6
51. osjećali tako potištenim da Vas ništa nije moglo razvedriti?	1	2	3	4	5	6
52. osjećali spokojnim i mirnim?	1	2	3	4	5	6
53. bili puni energije?	1	2	3	4	5	6
54. osjećali malodušnim i tužnim?	1	2	3	4	5	6
55. osjećali iscrpljenim?	1	2	3	4	5	6
56. bili sretni?	1	2	3	4	5	6
57. osjećali umornim?	1	2	3	4	5	6

58. Koliko su Vas vremena u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili emocionalni problemi ometali u društvenim aktivnostima (npr. posjete prijateljima, rodbini i sl.)?

Stalno	1
Skoro uvijek	2
Povremeno	3
Rijetko	4
Nikada	5

Koliko je u Vašem slučaju TOČNA ili NETOČNA svaka od dolje navedenih tvrdnji?

(Zaokružite jedan odgovor u svakom redu).

	potpuno točno	uglavnom točno	ne znam	uglavnom netočno	potpuno netočno
59. Čini mi se da se razbolim lakše nego drugi ljudi.	1	2	3	4	5
60. Zdrav sam kao i bilo tko drugi koga poznam.	1	2	3	4	5
61. Mislim da će mi se zdravlje pogoršati.	1	2	3	4	5
62. Zdravlje mi je odlično.	1	2	3	4	5

Važno je da zaokružite broj (0 do 3) za svaku situaciju.

Pomoću ove ljestvice odaberite najprikladniji broj za svaku situaciju:

0 = nemam potrebu za spavanjem

1 = imam blagu potrebu za spavanjem

2 = imam umjerenu potrebu za spavanjem

3 = imam neodoljivu potrebu za spavanjem

Prilika

mogućnost spavanja

63. Sjedite i čitate.	0	1	2	3
64. Gledate televiziju.	0	1	2	3
65. Sjedite neaktivni na javnom mjestu (kazalište/sastanci).	0	1	2	3
66. Vozite se kao putnik u automobilu jedan sat bez pause.	0	1	2	3
67. Ležite i odmarate u popodnevnim satima.	0	1	2	3
68. Sjedite i razgovarate s nekim.	0	1	2	3
69. Sjedite mirno nakon ručka bez da ste popili alkoholno piće.	0	1	2	3
70. Nalazite se u zaustavljenom automobilu, dok je gužva u prometu.	0	1	2	3

Hvala na Vašim odgovorima!

